

Terviseministri määruse „Harvikaigustega laste ravi ja lapseas alanud ravi toetamine“ eelnõu seletuskiri

Lisa

Kooskõlastustabel

| Eesti Puuetega Inimeste Koja tagasiside | |
|---|--|
| Kommentaar, ettepanek | Arvestamine, selgitus |
| <p>• §-s 1 on välja toodud: harvikaiguste ravi toetamine. See on tekitanud võrgustikus erinevaid arusaamu. Olete kirjutanud seletuskirjas § 3 lõike 1 juures: Ravi toetamiseks loetakse ravikindlustusest hüvitamisele mittekuuluvate harvikravimite, harvikaiguse ravi toetavate teenuste ja perede omaosaluse toetamist raviga seotud transpordile, ravitoidule ning abivahenditele. Palun selgitada seletuskirjas, mida peetakse ravitoidu all silmas.</p> <p>• Eelnõu § 4 punkti 2 alusel on toetatav tervishoiuteenus, mida harvikaiguse ravi käigus on vajalik saada täiendavalt ravikindlustusest rahastatavatele tervishoiuteenustele, st antud tervishoiuteenuse ei saa kuuluda Tervisekassa tervishoiuteenuste loetellu. EPIKoda palub seda punkti eelnõus ja seletuskirjas täiendada ja tuua selgelt välja, mida toetavate teenuste all mõeldakse. Näiteks võivad toetavad teenused olla psühholoog, toitumisterapeut jm teraapiad. Mõistame, et eraldatud raha eest ei ole realistlik kõiki probleeme lahendada, kuid on oluline, et lahendatav osa oleks üheselt selge ning suund oleks paigas ka nende teemadega, mis selle määrusega lahendust ei leia, kuid on harvikaiguste inimeste ja nende perede jaoks igapäevaselt olulised. Praeguse sõnastuse järgi ei ole EPIKojal selgust ega kindlust, mida harvikaigustega laste ravi kättesaadavamaks muutmisel selle punkti alt rahastatakse.</p> <p>• §-s 4 p 3 olete seletuskirjas välja toonud: Selliseks toetavaks teenuseks on nt kogemusnõustamine, lapsehoiu teenus vm toetav teenus, kui nende kulu ei ole kaetud muul alusel riigieelarve või muu avaliku sektori vahenditest (nt kui neid teenuseid toetatakse riigi poolt või on nende sotsiaalhoolekande teenuste toetamise</p> | <p>§-s 4 punktis 4 on EPIK ettepanekul kasutatud mõistet „ravi- ja eritoidu“.</p> <p>Seletuskirja vastavalt täpsustatud ja lisatud mõistete selgitused.</p> <p>Arvestatud, eelnõud ja seletuskirja täpsustatud.</p> <p>Arvestatud, seletuskirja täpsustatud.</p> |

kohustus kohalikul omavalitsusel). EPIKoda palub näitena nimetatud lapsehoiuteenus loetelust välja jätta, kuna selle teenuse osutamine kohustus on kohalikul omavalitsusel. Oleme ka varasemalt välja toonud, et me ei toeta harvikaigustega laste ravile mõeldud toetuse kasutamist kohalike omavalitsuste või riigi praeguste kohustuste täitmiseks, vaid soovime, et raha kasutataks sihtotstarbeliselt harvikaigustega laste ravimiseks.

- EPIKoja hinnangul ei ole §-s 10 kirjeldatud toetuse võrdne rahaline jaotus mõistlik ega otstarbekas, kuivõrd on suur vahe, kas pakutakse elusäästvat ja elupäästvat ravi või mõnda toetavat teenust. See võib olla kõige lihtsam raha jaotamise variant RTK jaoks, kuid kuna RTK saab toetuse kogusummast 2% administreerimiskulude katteks, siis lihtsusest on olulisem see, et raha saaks kasutatud kõige kriitilisema vajaduse – ravi finantseerimiseks. (Näiteks, ei pruugi taotlejad olla samaarvulise harvikaigustega inimeste esindajad, st kui taotlejate hulgas on väiksem ja suurem organisatsioon, siis ei ole mõistlik ühesuuruse toetusraha eraldamine).

- Meie hinnangul paneb praegusel kujul pakutud lahendus võimalikud toetusesaajad raha kasutamise osas suure bürokraatia ja lisategevuste kohustuse alla, mida ei ole toetuse saajatel tõenäoliselt võimalik punktuaalselt teha (nt ravi tõhususe tõendamise kohustus ja harvikravimi valiku põhjendused jms, mida toetusesaaja ei ole pädev esitama, vaid seda peab tegema raviasutus - üldjuhul on see siiani olnud meie hinnangul Tervisekassa ülesanne). Arvestades RES-st raha eraldamise eesmärki ja laste ravi ajakriitilisust, on kindlasti võimalik teha raha eraldamiseks ka koostöökokkuleppeid, mis oleksid olulisel partnerisõbralikumad, paindlikumad ja vähembürokraatlikud.

Lähtutud on taotlevate fondide võrdsest kohtlemisest.

Heategevusfondid on suunatud kõigile abi taotlejatele.

Meie hinnangul on protsess maksimaalselt lihtne – taotletakse toetust ja hiljem esitatakse selle kasutamise kohta aruanne.

Eeldatavalt järgitakse raamatupidamise reegleid ning sisemisi protseduure toetuste andmisel fondides ka praegu.

Avaliku raha jaotamise ja kasutamise puhul neid etappe vältida ei ole võimalik.

Toetuse saaja ei pea ravimite tõhusust tõendama ega täitma Tervisekassa ülesandeid, vaid näitama aruandes oma valiku metoodika. Teadaolevalt on need põhimõtted ka täna olemas.

| | |
|---|--|
| | |
| Tartu Ülikooli Kliinikumi Lastefondi nõukogu ja juhatuse kommentaarid | |
| Kommentaar, ettepanek | Arvestamine, selgitus |
| <p>1. Määruse § 2 p 3 kohaselt loetakse lapseks kuni 19-aastast ravikindlustuse seaduse mõistes kindlustatud isikut. Seletuskirja kohaselt käsitletakse toetuse lõppsaajana alla 20-aastast harvikaigusega last või inimest, kelle harvikaiguse ravi algas nooremana kui 20-aastat. Siin esineb ebakõla, määrus on madalama lävendiga kui seletuskiri.</p> <p>(Lisaks võiks kaaluda vanusepiiri tõstmist, et võimaldada abi ka noortele, kes on kas ülalpidamisel seoses hariduse omandamisega või on keskendunud hariduse omandamisele ja ei ole võimelised ise oma ravi eest seetõttu tasuma. Nii näiteks käsitletakse perekonnaseaduses ülalpidamist saama õigustatud isikuna last kuni 21 aastaseks saamiseni (PKS § 97 p 2). Sotsiaalhoolekande seaduse kohaselt loetakse toimetulekutoetuse määramisel perekonna koosseisu kuni 24-aastane õppimisega tegelev isik (SHS § 131 lg 8, 9). Sama seaduse kohaselt on teatud õigused kuni 26-aastaselt isikul, kes õpib põhikoolis, gümnaasiumis, kutseõppeasutuses, rakenduskõrgkoolis või ülikoolis või Haridus- ja Teadusministeeriumi hallatava riigiasutuse statsionaarse õppega täienduskoolituse kursusel (SHS § 50 lg 8 p 3).)</p> <p>2. Määruse § 6 lg 2 p 3 kohaselt peab taotlus sisaldama määruses nõutud teavet, mis on asjakohane, ammendav ja õige. Piisab sõnastusest, et taotlus peab sisaldama määruses nõutud teavet. Teabe asjakohasus, ammendavus ja õigsus on subjektiivsed kriteeriumid, milliste osas võib tekkida põhjendamatu erimeelsus.</p> <p>3. Määruse § 7 lg 2 on taotlusvooru avamise teavitusaeg 10 tööpäeva ja seda tehakse veebilehel. Määruse § 8 lg 1</p> | <p>Arvestatud, seletuskirja täpsustatud.</p> <p>Vanuspiiri tõstmise § 2 p 3-s ei ole kooskõlas VV otsusega ja RE-ga</p> <p>Arvestatud, määrust täpsustatud</p> <p>Tegemist on RTK jaoks tavapärase menetlusega paljude hulgas. Kuna tähtaja osas ettepanekut ei ole tehtud, jätame selle</p> |

kohaselt tuleb taotlus esitada taotlusvooru avamisel teatavaks tehtud tähtaja jooksul. Milline see tähtaeg peab minimaalselt olema, määrusest ei selgu. RTK-l ei ole takistatust määrata tähtajaks väga lühike aeg, nt 5 päeva. Nii võib tekkida olukord, kus teade taotlusvooru avamisest ja taotluste esitamise ajast võib jääda huvitatud isikutele tähelepanuta või ei ole võimalik vajalikke dokumente mõistlikult ette valmistada. Seega peaks määruses olema sätestatud minimaalne aeg taotluste esitamiseks.

4. Määruse § 7 lg 3 näeb ette võimaluse RTK-l saada administreerimise kulude katteks 2% taotlusvooru eelarvest. Olukorras, kus harvikaiguste rahastamiseks olevaid vahendeid on niigi minimaalselt ja seda kasutatakse abivajajatele, millise administreerimisega tegelevad mittetulunduslikud organisatsioonid, milliseid rahastatakse annetustena, on riiklikule tugistruktuurile eraldiseisvalt oma kulude katteks 2% arvamise õigus ilmselgelt alusetu ja ebakohane. Eeldades, et aastane võimalik rahastusmaht on 5 milj eurot, siis 100 000 euro riigi ühest taskust teise tõstmise asemel oleks eesmärgipärane täita toetuse andmise eesmäärke. Seevastu tuleks võimaldada toetuse saajal arvata abikõlblikeks kuludeks, s.t administratiivkuludeks 2% toetussummast, seejuures ilma kohustuseta kulusid liigiti täpsustada ehk sellekohast aruandlust ei tuleks esitada.

5. Määruse § 9 lg 1 p 2 osas tuleb sisse viia korrigeering, mis võimaldab algdokumendi (nt arved) esitada konfidentsiaalseid andmeid avaldamata, täpsemalt üksikute harvikravimite hinnakokkuleppega seotud konfidentsiaalseid andmeid (vt ka § 21 p 2).

6. Määruse § 9 lg 2 p 10 osas oleks vaja täpsustust, et mitteabikõlblikuks ei loetaks kulusid, mis on tehtud kaasrahastuse põhimõttel. Näiteks KOV osaleb osa ravimikulu kandmisel (nt ravimikulu on 100 000 eurot, millest toetuse arvelt tasutakse 95% ning 5% tasub KOV). Oluline, et

sõnastuse muutmata ja lahendame jooksvalt koostöös RTKga.

Kulude piirmäär on kooskõlas RTK menetluse kuludega.

Arvestatud, määrust täpsustatud

Arvestatud, seletuskirja täpsustatud.

| | |
|--|---|
| <p>avalikest vahenditest ei finantseeritaks ühte ja sama kuluosa.</p> <p>7. Määruse § 14 lg 1 p 2 osas tuleks seletuskirjas võimalusel täpsustada, et mittetäieliku teabena ei saa käsitleda toetuse saaja poolt taotlemisel mitteteadaolevaid asjaolusid, nt ravimi mittetõhusust või mõne teise ravimi paremat tulemuslikkust. Eesmärk on vähendada subjektiivset etteheidetavust toetuse taotlemisel esitatud andmete osas.</p> <p>8. Määruse § 16 lg 5 kohaselt tuleb esitada harvikravimite valiku põhjendused, s.h hinnang saavutatavale toimele. Seletuskirjas on toodud näiteks ravikindlustusest rahastatavate ravimite hinnang. See näide ei ole asjakohane ja põhjustab asjatut ebaselgust ning tuleks seletuskirjast eemaldada. Piisab seletuskirjas toodust, et „Toetuse saaja võib kasutada ravimi valiku põhjendamiseks enda poolt välja töötatud meetodikat.“</p> <p>9. Määruse § 17 lg 1 p 2 viitab tagasinõudmise ühe võimalusena ka tulemuse mittesaavutamisele. Seletuskirjas võiks täpsustada, et tulemuse saavutamiseks ei peeta silmas harvikaiguse ravi tulemuslikkust (nt tervenemist, ravimi toime täielikku õnnestumist jne.). Toetuse saaja ei saa võtta riski ravimi või ravi toime õnnestumise osas.</p> <p>10. Määruse § 18 paneb toetuse saajale kohustuse tagada tegevuste edukas elluviimine. Ka selles osas, sarnaselt § 17 lg 1 p 2 kommentaariga, tuleks seletuskirjas täpsustada, et tegevuse eduka elluviimisena ei käsitleta toetuse abil läbiviidud ravi tulemuslikkust.</p> <p>11. Määruse § 18 p 4 tuleks täiendada välistusega, et toetuse andjale ei tule esitada selliseid andmeid, mille esitamist keelab seadus (nt delikaatseid isikuandmed) ning harvikravimite hinnakokkuleppega seotud konfidentsiaalseid andmeid.</p> | <p>Arvestatud, seletuskirja täpsustatud.</p> <p>Arvestatud, seletuskirja täpsustatud.</p> <p>Arvestatud, seletuskirja täpsustatud.</p> <p>Arvestatud, seletuskirja täpsustatud.</p> <p>Arvestatud, määrust ja seletuskirja täpsustatud.</p> |
|--|---|